

告示番号		12 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2				
病名	19 カムラティ・エンゲルマン (Camurati-Engelmann) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)	以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日					
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%	
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載								
最終受診日	(年 月 日)							
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:()							
症状	筋・骨格	骨折:[なし ・ あり] 脱臼:[なし ・ あり]						
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 痙攣:[なし ・ あり] 意識障害:[なし ・ あり]						
	耳鼻咽喉	難聴:[なし ・ あり]						
	その他	症状 (その他):()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載								
画像検査	単純X線検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日:(年 月 日)						
	所見:()							
	単純X線検査 (その他): [未実施 ・ 実施]	実施日:(年 月 日)						
部位:()								
所見:()								
CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日:(年 月 日)							
部位:()								
所見:()								
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		実施時年齢:(歳 か月)			
検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]								
検査名 (その他):()								
DQまたはIQ値:()								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)					
TGFB1遺伝子異常:[なし ・ あり]								
遺伝子異常 (その他):()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()							
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載								
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()							
経過 (申請時) ※直近の状況を記載								
薬物療法	抗てんかん薬:[なし ・ あり]		ステロイド薬:[なし ・ あり]					
薬物療法 (その他):()								
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり]		経鼻エアウェイ:[なし ・ あり]		非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり]			
気管切開管理:[なし ・ あり]			人工呼吸管理:[なし ・ あり]					
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]			中心静脈栄養:[なし ・ あり]				
リハビリテーション	理学療法:[未実施 ・ 実施]		補装具の使用:[なし ・ あり]					

告示番号 **12** 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **2/2**

手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄

担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日